Brustkrebsversorgung in Berlin: Das Netzwerk Frauengesundheit zieht Bilanz

Fachveranstaltung des Netzwerk Frauengesundheit Berlin im
Berliner Abgeordnetenhaus am 27.02.2008

Brustkrebsversorgung in Berlin unter besonderer Berücksichtigung der palliativen Versorgung

Gudrun Kemper
Netzwerk Frauengesundheit Berlin, Arbeitskreis Brustkrebs

Ansatzpunkte:

- Umfrage des Netzwerk Frauengesundheit Berlin zur stationären Brustkrebsversorgung (Stand 2006),

- bisherige Veränderungen in der Versorgungslandschaft,

- verbliebene Versorgungslücken und Verbesserungspotentiale.

Ausgangslage:

Nach den Angaben des Gemeinsamen Krebsregisters (GKR) ist Brustkrebs mit rund 27% aller Krebserkrankungen bei Frauen in Berlin nach wie vor die häufigste Krebserkrankung.
Für das Jahr 2004 verzeichnete das Gemeinsame Krebsregister 2.065 registrierte Neuerkrankungen. Die geschätzte Anzahl der Neuerkrankungen liegt noch etwas höher. Brustkrebserkrankungen sind in Berlin vergleichsweise häufiger als in den anderen Bundesländern, für die Daten im Gemeinsamen Krebsregister erfasst werden. Im ehemaligen Westteil sind die Erkrankungsraten höher, im Ostteil liegen sie deutlich niedriger. Die höchsten Erkrankungsraten haben die Bezirke Reinikendorf, Spandau und Neukölln. Lebensstil und reproduktive Faktoren werden vom GKR für die unterschiedliche Entwicklung in Ost- und West als mögliche Ursachen benannt. Das durchschnittliche Erkrankungsalter liegt in Berlin bei 63,5 Jahren. Die registrierte Mortalität liegt bei rund 650 Frauen im Jahr.

Veränderungen in der Versorgungslandschaft:

- Einrichtung von Brustzentren: eine notwendige Verbesserung, die vom Netzwerk ausdrücklich begrüßt wird,
- Zertifizierung von Brustzentren noch nicht durchgängig Standard,
- Abschluss von Disease-Management-Verträgen („Brustkrebs-DMP“) schließt die gesamte Versorgungskette noch nicht adäquat ein, insbes. die palliative Versorgung ist noch nicht durchgängig sichergestellt,
- Externe Qualitätssicherung der Bundesgeschäftsstelle für Qualitätssicherung (BQS) Transparenz der Ergebnisse für Frauen schwierig
- Einführung von internen Qualitätsmanagementverfahren (KTQ etc.) Transparenz für Frauen nicht gegeben

Genaues Hinsehen ist erforderlich:
- Einführung von „Fallpauschalen“ in der Abrechnung medizinischer Leistungen im stationären Bereich und die entsprechenden Auswirkungen
- Gefahr einer „Drehtür-Brustkrebsmedizin“
(immer wieder erneute Aufnahmen, um einzelne kleine Schritte der Behandlung vor dem Hintergrund der Fallpauschalen abrechnen zu können)
  - Palliativversorgung für Frauen mit fortgeschrittener Erkrankung ist noch besonders problematisch

Rückblick auf die Essentials aus der Umfrage des Netzwerkes (2006):

Forderung 1: *Frauen mit Brustkrebs müssen in spezialisierten, interdisziplinär arbeitenden Brustzentren behandelt werden.*

Die BQS-Daten, die z.B. in dem Beitrag „Klinikvergleich“ im Berliner Tagesspiegel v. 22.06.2007 veröffentlicht wurden, zeigen andere Zahlen als die Krebsregistrierung. Demnach haben 20 Berliner Krankenhäuser im Jahr 2005 insgesamt 4.750 brustchirurgische Operationen durchgeführt. In 9 Häusern fanden dabei weniger als jeweils 120 Operationen statt, in sechs Häusern sogar weniger als 45 Operationen. Hintergrund für ausreichend hohe Fallzahlen sind hohe qualitative Anforderungen bei der Durchführung von möglichst schonenden Operationen der Brust (Brust erhaltende Therapie unter Vermeidung von unnötigen Amputationen) und der Lymphknoten (Anwendung der Sentinelmethode). Legt man die Europäischen Anforderungen zugrunde, so sollte ein Brustzentrum mindestens einen Einzugsbereich von 250.000 bis 300.000 Menschen versorgen. Größere Einrichtungen sind denkbar, aber für die Qualität in der Versorgung gibt es auch nach oben Grenzen, die bisher jedoch nicht spezifiziert sind. Die wesentliche quantitative Forderung, die sich auch in den europäischen Leitlinien spiegelt, legt fest, dass die chirurgischen Spezialist/innen nicht weniger als 50 Operationen pro Jahr durchführen und die Fallzahlen für ein Brustzentrum nicht unter 150 neue Primärerkrankungen fallen. Dieses ist in Berlin nach wie vor nicht gewährleistet (Quelle: Tagesspiegel a.a.O.).

Auf dem Krebskongress 2008 wurden aktuell weitere Daten vorgestellt, die belegen, dass die Betreuung in Brustzentren auch in Hinsicht auf die Patientinnenzufriedenheit erhebliche Vorteile für die erkrankten Frauen bedeutet (Quelle: DKFZ, A. Gaisser)

In diesem Zusammenhang der Zertifizierung von Brustzentren bestehen außerdem weitere Anliegen:
- Der Begriff „Brustzentrum“ muss in Berlin zukünftig geschützt werden. Auch diese Forderung wurde auf dem Krebskongress 2008 aktuell von Patientinnenseite erhoben.
- Es sollte ein einheitliches Zulassungs-, Zertifizierungs- und Rezertifizierungsverfahren verpflichtend eingehalten werden.
- Es stellt sich die Frage, warum ausgerecht das Haus in Berlin mit den höchsten Fallzahlen, das von Vivantes betriebene Brustzentrum, bisher überhaupt nicht zertifiziert ist.

Transparenzanforderungen
- Wir wünschen uns die Verbesserung der Transparenz der Qualitätssicherung in der Brustkrebsversorgung, eine bessere Kommunikation von Ergebnissen, Einbindung in den Informationsfluss und eine verständliche Darstellung der Ergebnisse für Frauen in Berlin.
- Es finden Rezertifizierungen der Brustzentren statt, wie einzelne Häuser berichten, doch sind diese Rezertifizierungen sind an keiner zentralen Stelle transparent.
- Wünschenswert sind auch eine verbesserte Informationen auf den Internetseiten der Brustzentren über Leistungen und Qualitätsmerkmale der Einrichtungen.
- Wir wünschen uns diesbezüglich von allen Leistungsanbietern direkt viel mehr Transparenz.
- Wegweiser Brustkrebs zu stationären und ambulanten Behandlungseinrichtungen in Berlin (Vorbild Saarland).

Plastische Chirurgie
Mehr Transparenz zu den Leistungsangeboten der wiederherstellenden Chirurgie. Die chirurgische Wiederherstellung der Brust ist gerade nach einer Amputation für einen Teil der betroffenen Patientinnen wichtig.
Mehr Transparenz hinsichtlich der Spezialisierung und Qualitätssicherung muss auch in der wiederherstellenden Brustchirurgie beim Einsatz von rekonstruktiven Verfahren etabliert werden.

- Welche Operationsverfahren sind möglich, sinnvoll, wer führt sie durch?
- Welche Einrichtung arbeitet mich welchen Verfahren zur chirurgischen Wiederherstellung der Brust? Diese Informationen sind für Patientinnen nicht transparent.
- Wir brauchen für Frauen in Berlin eine bessere Transparenz hinsichtlich der Leistungsanbieter für Plastische Chirurgie bei den Lappentransplantationen, die nur in wenigen Häusern in Berlin durchgeführt werden können.
- Wir müssen wissen, wo es Spezialisierungen auf bestimmte Rekonstruktionstechniken der Brust in Berlin gibt. Mindestzahlen für bestimmte Operationsverfahren erscheinen ebenfalls sinnvoll.
- Das Netzwerk hat in seinem Positionspapier bereits ein Registers zu Brustrekonstruktionen nach dänischem

Vorbild (Danish Registry for Plastic Surgery of the Breast, DPB) gefordert.
Rückmeldung von einem hochspezialisierten Leistungsanbieter in der Stadt: Begrüßung eines solchen Registers, notwendig, erforderlich. Der Senat könnte hier in Kooperation z.B. mit Krebsgesellschaft nach Lösungen für eine Etablierung eines Registers suchen.

Es müssen ausgebildete **„Brustschwestern"** zur Beratung und für eine praktische, emotionale und informelle Unterstützung der Patientinnen in ausreichender Anzahl an den Zentren beschäftigt werden.
- Beratung, Begleitung, Unterstützung während der Diagnostik, Therapie und Nachsorge
- Stärken der Patientinneninteressen in Zusammenarbeitet aller am Behandlungsprozess Beteiligten
- Hilfe in der Phase der individuellen Therapieentscheidung
- Schnittstellen/Lotsenfunktion/Bindeglied /Brückenfunktion
- Einbindung von ExpertInnen, wenn notwendig
- Koordination von Behandlungsplänen. **Vorgabe der Europäischen Anforderungen an Brustzentren umsetzen!** Beispiel Klinikum Buch bzw. Charité: Beschäftigung einer spezialisierten Brustschwester.
- Wie die Qualitätsberichte der Brustzentren transparent gemacht werden, so sollten auch die spezialisierten Brustschwestern auf den Internetseiten der Brustzentren mit einer Kontaktmöglichkeit veröffentlicht werden.

Palliativmedizinische Versorgung von Frauen mit Brustkrebs
Insgesamt sind spürbare Verbesserungen bei Früherkennung und der primären Brustkrebsversorgung in Berlin angekommen, nicht jedoch in gleichem Umfang bei der Palliativversorgung. Es kann aber nicht sein, dass auf der einen Seite Verbesserungen etabliert werden, während sich auf der anderen Seite bei den am schwersten erkrankten Frauen die Situation verschärft.

Die Schlussfolgerung aus dem Positionspapier des Netzwerks, die von den Organisationen im Netzwerk getragen wird, lautete: *Für Brustkrebspatientinnen mit fortgeschrittener Brustkrebserkrankung müssen ausreichende und bedarfsgerechte Leistungsangebote verfügbar sein.* Es ist in diesem Zusammenhang wichtig, zu erklären, dass eine fortgeschrittene Brustkrebserkrankung sich oftmals über den Zeitraum von Jahren erstreckt, in der es Krisen geben kann, die jedoch mit geeigneten therapeutischen Optionen bewältigt werden können. Es handelt sich um ein schweres Krankheitsbild, bei dem eine multidisziplinäre medizinische und auch psychologische Versorgung unverzichtbar ist. Mit einer Verschlechterung des Krankheitszustandes wird es für die am schwersten erkrankten Frauen oftmals immer schwieriger, für sich selbst den Zugang zu einer geeigneten Therapie und Lebensbedingungen sicherzustellen.

Das Positionspapier des Netzwerks hält dazu fest:
Die optimale Betreuung von Frauen mit metastasierter Brustkrebserkrankung darf nicht durch strukturelle Hindernisse in der medizinischen Versorgung behindert werden. Die europäischen Leitlinien geben in ihren Anforderungen an spezialisierte Brustzentren (EUSOMA, Stand 2000) zur Palliativmedizin vor:
„Für die Überweisung von Patientinnen mit fortgeschrittenem Brustkrebs muss eine spezialisierte Palliativmedizin verfügbar sein. Es muss ein enges Arbeitsverhältnis zwischen Mitgliedern des Brustzentrums und denen der Palliativ-Einrichtung etabliert werden, um sicherzustellen, dass es im Behandlungsverlauf nicht zu Einbrüchen [Pannen] kommt."

Der Ansatz über die Brustzentren, wie in den europäischen Leitlinien vorsehen, erscheint deswegen so sinnvoll, weil auch bei der fortgeschrittenen Erkrankung eine multidisziplinäre medizinische Behandlung und psychologische Begleitung gebraucht würde, die im Brustzentrum mit allen verfügbaren SpezialistInnen an dieser Stelle koordiniert werden kann. Mit § 116b SGB V sind die gesetzlichen Voraussetzungen über die ambulante Behandlung im Krankenhaus für gesetzlich Versicherte geschaffen worden und der Gemeinsame Bundesausschuss hat aktuell mit seiner Pressemeldung vom 18. Jan. 2008 darauf hingewiesen, dass Patientinnen und Patienten, die an einer Krebserkrankung leiden, künftig eine interdisziplinäre ambulante Behandlung in bestimmten Krankenhäusern in Anspruch nehmen können. Der Beschlusstext aus dem Ministerium steht allerdings noch aus, doch ist dies möglicherweise ein Ansatz, mit dem auch in Berlin konkret erneut die Situation von Frauen mit Brustkrebs und zwar hier der Frauen mit der fortgeschrittenen Behandlung verbessert werden kann. Es liegen uns im Arbeitskreis Brustkrebs mehrere Fallberichte von Frauen bzw. Familienangehörigen vor, die uns Anlass zu großer Sorge gegeben haben und wir wissen auch, dass außer den Zuzahlungsbefreiungen für Arzneimittel, die immerhin eine Erleichterung darstellen, das Brustkrebs-DMP bei einer fortgeschrittenen Erkrankung nicht

greift. Auch die Qualitätsberichte der Kassen, die für Berlin vorliegen, zeigen hier keine entsprechenden Parameter, die eine qualitativ angemessene Versorgung belegen, weil sie auch bisher nicht erfasst werden.

Defizite / ambulante Versorgung:
Aus den Fallbeispielen wissen wir, dass es in der ambulanten Versorgung zu problematischen Situationen gekommen ist, da
- gynäkologische Onkologen als Fachärzte nicht zu Hausbesuchen verpflichtet sind und
- Homecare-Ärzte, die internistischen Onkologen, von diesen wiederum nicht mit eingeschaltet worden sind. Gynäkologische Onkologen nehmen bisher an dem Homecare-Modell nicht teil bzw. dürfen auch nicht teilnehmen.
- Nicht alle Brustkrebspatientinnen verfügen über eine hausärztliche Versorgung, so dass in solchen Fällen der „Einbruch" in der Versorgung vorprogrammiert sein kann.

Es gibt hier möglicherweise eine „konkurrierende Situation" zwischen gynäkologischen und internistischen Onkologen, die die bedarfsgerechte Versorgung von Frauen mit fortgeschrittener Brustkrebserkrankung erschweren. Von einem Berliner Brustzentrenbetreiber wurde uns mitgeteilt, dass es Gesprächbedarf hinsichtlich dieser Situation mit Homecare e.V. gibt und mein Gespräch mit Homecare zu der Situation hat mir dies bestätigt.

Defizite / stationäre Versorgung:
Hinsichtlich der stationären Versorgung spielt die Einführung der Fallpauschalen eine nicht unerhebliche Rolle bei den Chancen auf Zugang zu einer notwendigen stationären Versorgung. Fallpauschalen begrenzen die Zeit der möglichen medizinischen Versorgung. Uns liegt ein Fallberichte vor, in denen eine akut erkrankte Patientin mit lebensbedrohlichen Symptomen von einem Krankenhaus abgewiesen wurde. Aber selbst wenn eine Aufnahme erfolgen kann, weil stationäre Pflege unumgänglich ist, so verbleibt dann nur eine minimale Zeit: 2 Tage im Krankenhaus, 14 Tage auf der Palliativstation und dann? Leben und Sterben halten sich nicht an starre Zeitraster.

Im Krankenhaus – mit angeschlossenem Brustzentrum – heißt es: Kein Bett frei, keine Krankenhausaufnahme mehr möglich.

Ein ausreichendes Netz von Hospiz-Plätzen bzw. in einer Palliativeinrichtung ist jedoch noch nicht sichergestellt in Berlin. Die Angebote der Brustzentren bzw. der Krankenhäuser, an denen die Brustzentren angesiedelt sind, können ihre Angebote für Frauen mit fortgeschrittener Brustkrebserkrankung transparenter gestalten.

Das familiäre Netz der Angehörigen ist oft auch nicht tragfähig genug.

Es entstehen in der Familie schwierige Situationen, in denen auch Angehörige dringend Hilfe brauchen.

Fallbeispiel:
Wir hatten hier im Jahr 2007 in Berlin die Situation eines jungen Mannes, der seine sterbende Mutter plötzlich betreuen musste, eine Situation, auf die er gar nicht vorbereitet war. Er musste mit all dem dann schließlich allein fertig werden, was bei dem jungen Menschen eine Traumatisierung hervorgerufen hat. Professionelle Unterstützung hätte hier sehr viel bewirken können und ist möglich und hilfreich.

Betroffenen und Angehörigen darf in diesen existenziellen Situationen Hilfe nicht versagt bleiben, sie muss vielmehr zuverlässig und tragfähig werden.

Defizite / schmerztherapeutische Versorgung
Schmerztherapeuten werden häufig gar nicht integriert in die Behandlung von Brustkrebspatientinnen, auch in Fällen einer vorliegenden Knochenmetastasierung, die sehr schmerzhaft sein kann. In vielen Fällen wird die schmerztherapeutische Behandlung wird in einer gynäkologischen Schwerpunktpraxis mit betreut. Insbesondere bei schwersten Schmerzzuständen ist die Qualität in der Schmerzbehandlung durch die Hinzuziehung von SchmerztherapeutInnen oder diesbezüglich spezialisierten PalliativmedizinerInnen zu gewährleisten. Da einige Brustzentren künftig neue Möglichkeiten einer ambulanten Versorgung erhalten sollen, können sie hier vielleicht einmal mehr für eine geeignete Hilfe sorgen.

Defizite / psychosoziale Versorgung
Mit fortschreitender Erkrankung spitzen sich häufig sowohl psychologische wie auch soziale Probleme – im Einzelfall ungünstig – zu. Bei Ämtern besteht oft kein Verständnis und insbesondere bei den Arbeitsagenturen kann im Interesse gerade jüngerer sterbender Brustkrebspatientinnen sensibilisiert werden. Eine fortgeschrittene Brustkrebserkrankung ist kein reversibler Prozess. Die Botschaft, dass „Krebs heute heilbar ist", mag hier die Verständnisschwierigkeiten erhöhen. Es ist nicht hinnehmbar, dass solche Patientinnen mit metastatischer fortschreitender Erkrankung immer wieder in die Arbeitsagenturen einbestellt werden, um ihre Arbeitsunfähigkeit immer wieder aufs Neue zu beweisen, obwohl der Agentur die entsprechenden medizinischen Unterlagen / Schwerbehindertenstatus etc. vorliegen.

Das Arbeitsamt - zuständig für die Leistungen nach Hartz IV - hat im Grunde keine Zuständigkeit für Patientinnen in palliativer Behandlungssituation und es muss zukünftig sichergestellt werden, dass sich die schwer kranken Frauen nicht im Netz einer Bürokratie verfangen, die sie nicht mehr bewältigen können.

Wir haben in Berlin Gott sei Dank nicht so viele solcher Fälle, aber es handelt sich auch, wie wir wissen, nicht um Einzelfälle. Regina Stolzenberg hat ebenfalls eine Frau mit ähnlicher Entwicklung betreut und sprach in diesem Zusammenhang sogar von „Menschenrechtsverletzungen". Hier muss Verantwortung übernommen werden und eine verlässliche angemessene Versorgung von Frauen auf diesem schweren Weg sicherstellt werden, wenn wir in einer humanen Gesellschaft leben wollen.

Schlussfolgerungen zur palliativmedizinischen Versorgung von Frauen mit Brustkrebs

Wir brauchen:
- Die nahtlose Zusammenarbeit und den Ausbau der Kooperation der niedergelassenen Onkologen in internistischer und gynäkologischer ambulanter Krebstherapie, die Schmerztherapeuten mit einschließt.
- Spezialsprechstunden der Brustzentren für Frauen mit fortgeschrittener Brustkrebserkrankung
- Sicherstellung des Zugang zur akutmedizinischen stationären Versorgung im Brustzentrum, wenn erforderlich
- Sicherstellung des Zugang zu ambulanten Hospizdiensten und stationären Hospizen bzw. Palliativstationen
- Geeignetes Case-Management muss ggf. sicherstellen, dass Patientinnen psychosozial abgesichert sind, insbesondere, wenn von Seiten der Medizin absehbar wird, dass die Patientin allein die Situation nicht mehr beherrschen kann
- Prüfung einer Nutzung des Brustkrebs-DMP zur Verbesserung der Situationen von Frauen mit fortgeschrittener Brustkrebserkrankung, einschließlich einer Qualitätssicherung
- Die Etablierung eines Lehrstuhls für Palliativmedizin in Berlin unter Berücksichtigung genderspezifischer Aspekte, angebunden an die Berliner Hochschulmedizin.